



## Chers Donateurs et Amis Papillons,

Les jours raccourcissent, une « drôle » d'année s'achève. Bizarre pour les plus chanceux, douloureuse pour ceux que le virus a frappé, hélas problématique pour beaucoup. Nous espérons de tout cœur que vous avez été épargnés du pire et que vous traverserez le temps de l'Avant dans la sérénité.

### « Mieux vaut allumer sa petite bougie que maudire les ténèbres » (Lao Tseu)

C'est avec reconnaissance et gratitude que nous vous remercions pour la générosité et la confiance que vous nous avez témoignées tout au long de cette année, ainsi que pour vos pensées qui nous ont encouragés à ne pas baisser les bras. Il est vrai que nous sommes restés bien silencieux, nos projets ont dû être annulés les uns après les autres par « une simple association de molécules biologiques » (description du virus par Wendell Stanley, Nobel de chimie en 1946).

Vos dons nous ont permis de poursuivre **notre soutien à la recherche**, tant fondamentale que clinique qui, nous ne le répéterons jamais assez, constitue le seul espoir pour réduire les terribles souffrances, l'évolution mutilante, le risque de cancer que provoque l'épidermolyse bulleuse qui touche les enfants papillons. C'est ainsi qu'en 2020, notre soutien à tous est allé :

★ **au Professeur Hovnanian**, Hôpital Necker des enfants malades à Paris, qui vient de réaliser, le **17 septembre 2020, la première greffe de 300 cm<sup>2</sup> par peau reconstruite** (épiderme et derme) génétiquement modifiée (insertion du gène actif codant la synthèse du collagène 7 déficient) chez un patient atteint d'épidermolyse bulleuse dystrophique sévère.

★ **à l'Inselspital à Berne**, où nous finançons, avec le soutien de la Fondation Vincent Merkle, **le catalogue génétique** des personnes touchées en Suisse. La connaissance du déficit génétique est en effet indispensable aujourd'hui pour les applications cliniques de la recherche.

Nous finançons également le développement et l'étude d'un **prototype de gant d'extension semi-rigide**, qui est mieux toléré que les extenseurs rigides et qui permettra de retarder, voire d'éviter, les sévères rétractions articulaires des mains, qui se transforment inévitablement en « moufles ».

♥ Nous nous réjouissons de partager avec vous notre enthousiasme pour l'aventure de Vinciane et Amandine, qui se préparent pour le Lapony Trophy 2021, le raid sportif 100% féminin dans des conditions climatiques extrêmes du 21-25 janvier 2021, au nom des enfants papillons. Vous pouvez soutenir leur engagement et les suivre (cf annexe) !

♥ Sans vos encouragements, vos dons et vos pensées (le Covid nous privant de votre présence), nous ne pourrions assurer le soutien pour lequel nous nous sommes engagés, donner l'espoir aux enfants touchés par un si lourd destin, aux parents dont la vie est bouleversée et qui assistent impuissants à leur souffrance, en soutenant la recherche pour une médecine plus performante.

**Nous vous remercions de tout cœur pour vos témoignages de solidarité et vous souhaitons, Chers Amis, Chers Donateurs, de Belles Fêtes pleines de lumière et de sérénité.**

Le Comité de la Fondation Enfants Papillons

Elisabeth Gianadda  
présidente



Sarah Pochon  
vice-présidente



Massimo Cucinelli  
secrétaire



Vincent Fauchère  
trésorier